



Parkinsonismen
Vereniging

Parkinson Vereniging

Inhoudsopgave

De Parkinson Vereniging	4
Dit zijn de verschijnselen	4
Dopamine	5
Behandeling van symptomen	5
Bijwerkingen en operaties	5
Verenigingsactiviteiten	6
Onderlinge contacten	6
Voorlichting	6
Onderzoek	6

De Parkinson Vereniging

De meest voorkomende symptomen van de ziekte van Parkinson zijn: tremor, stijfheid, traagheid, moeilijk lopen of een star gezicht. Daarnaast krijgen veel Parkinson patiënten te maken met depressie of een isolement: het sociaal functioneren lukt niet meer goed en de communicatie wordt moeilijk. Tegen deze achtergrond is in 1977 de Parkinson Vereniging opgericht met als doel kennis over de ziekte te vergroten en begrip te kweken voor de patiënten. Daarnaast stimuleert de vereniging het contact tussen lotgenoten, zowel patiënten als partners, en organiseert ze voor de circa 7000 leden allerlei activiteiten. Tevens behartigt de vereniging ook de belangen van mensen met een Parkinsonisme. Zes maal per jaar verschijnt het verenigingsblad 'Papaver'. Daarnaast geeft de vereniging diverse folders en brochures uit en organiseert ze lezingen. Een medische adviesraad en een adviesraad gericht op de verbetering van de zorg staan het bestuur terzijde.

Dit zijn de verschijnselen

De Engelse arts James Parkinson beschreef in 1817 voor het eerst de verschijnselen en stelde vast dat het een op zich staande ziekte is. Parkinson treft zowel mannen als vrouwen, meestal rond hun 60e levensjaar. In Nederland zijn er in totaal zo'n 50.000 patiënten. Tien procent van hen is nog geen 50 jaar, op het moment dat de eerste verschijnselen zich voordoen. Parkinson is een heel individuele ziekte. De patiënt kan in meerdere of mindere mate last hebben van beven, stijfheid en bewegingstraagheid of een combinatie daarvan. De één zal zowel aan de linker- als de rechterkant last hebben, bij de ander zal het zich beperken tot één zijde of een been of een arm. De patiënt kan de verschijnselen niet onderdrukken. Alleen tijdens de slaap houdt het beven op. Allerlei gewone dagelijkse dingen kunnen worden bemoeilijkt door Parkinson. En, daar komt nog bij: Parkinson is nog niet te genezen en verergert met het verstrijken van de jaren. Het enige wat de arts kan doen is de symptomen verlichten.

Dopamine

Onderzoek heeft aangetoond dat de oorzaak een tekort aan dopamine in de hersenen is. Dopamine is een stof die het lichaam aanmaakt om signalen in de hersenen door te geven; met name zijn dit de signalen die te maken hebben met de aansturing van de motoriek. Door afsterving van een deel van de hersencellen ontstaat er een tekort aan dopamine. De signalen komen onvolledig door en de spieren functioneren daardoor niet zoals de patiënt het wil. Het dopamine tekort verstoort de balans in de hersenen. De oorzaak hiervan is nog niet ontdekt.

Het is in ieder geval geen aandoening die alleen door veroudering wordt veroorzaakt. Er zijn immers veel ouderen die er geen last van krijgen. En er zijn ook patiënten die al op jonge leeftijd aan Parkinson lijden. Door de veelheid van de symptomen is Parkinson moeilijk te herkennen. Nieuwe patiënten komen daardoor vaak via verschillende specialisten tot de ontdekking dat ze de ziekte hebben. Is het eenmaal bekend, dan is neurologie het medisch specialisme dat zich over de patiënt ontfermt.

Behandeling van de symptomen

De Parkinson symptomen worden bestreden met medicijnen, oefentherapie en soms een operatie. Dopamine toedienen zou de beste oplossing zijn, maar deze stof wordt na inname direct afgebroken. Wel is er een andere stof, levodopa, die na inname wordt omgezet in dopamine. Dit geeft goede resultaten. Daarnaast zijn er stoffen die de functie van dopamine nabootsen en medicijnen die de afbraak van dopamine vertragen en zo de werking van de aanwezige dopamine verlengen. Omdat iedere patiënt een eigen Parkinson variant heeft, schrijft de neuroloog een persoonlijk medicijnenpakket voor. Patiënten krijgen vaak als eerste een dopamine nabootser, die een aantal jaren goede diensten kan bewijzen. Wanneer na verloop van tijd dit medicijn niet meer zo goed werkt, schakelt de arts op andere medicijnen over.

Bijwerkingen en operaties

Sommige patiënten krijgen als bijwerking van de medicijnen last van overbeweeglijkheid, maag- en darmbezwaren, hallucinaties of slaap- en waakstoornissen. Er moet dus evenwicht zijn tussen het terugdringen van de symptomen en het voorkomen van bijwerkingen. Wanneer deze balans met medicijnen niet meer is te bereiken biedt een operatie soms uitkomst. Daarbij worden de activiteiten van een deel van de hersenen zo beïnvloed dat ze een gunstig effect hebben op de symptomen. Uitschakeling van een deel van de hersenen door verhitting is een mogelijkheid. Stimulatie van een hersenkern met elektroden die een hoog-frequentie stroom afgeven, is een andere mogelijkheid.

De verenigingsactiviteiten

Onderlinge contacten

Lotgenotencontact door de vorming van contactgroepen in het hele land is het belangrijkste doel van de vereniging. Bij dit vrijwilligerswerk zijn zo'n 160 regionale contactpersonen betrokken. Op de bijeenkomsten die zij organiseren komen o.a. deskundigen spreken over de verschillende aspecten van de ziekte van Parkinson. Onderling telefonisch contact en kleinschalige huiskamerbijeenkomsten spelen bij het lotgenotencontact ook een belangrijke rol. Die voorlichting en uitwisseling van ervaringen zijn voor de deelnemers zeer waardevol. Patiënten tot 56 jaar, de zgn. 'Yoppers' (Young Onset Parkinsonians), houden ook eigen bijeenkomsten.

Voorlichting

De vereniging verstrekt informatie over wat men kan verwachten bij de ziekte van Parkinson. Tevens geeft ze het blad 'Papaver' uit dat zes maal per jaar nieuws brengt over de vereniging en de behandeling van de ziekte; ook staan er makkelijk te lezen wetenschappelijke bijdragen en persoonlijke verhalen in. De vereniging is ook de uitgever van diverse folders en brochures over allerlei aspecten van de ziekte. Bijvoorbeeld de medicijnen, de behandelingswijze of belangen van patiënten. De spreekbeurten die de vereniging voor onder andere artsen, thuiszorg medewerkers en verpleegkundigen organiseert, worden vaak door patiënten gegeven. Dit geeft deze hulpverleners een beter inzicht in de noden en behoeften van de Parkinson patiënt. Maar al te vaak worden Parkinson patiënten door hun omgeving niet goed begrepen.

Onderzoek

Voor het stimuleren van onderzoek naar de oorzaken en behandeling van de ziekte kan Parkinson Vereniging beschikken over speciale fondsen, o.a. Stichting Fonds PGO. De vereniging is aangesloten bij het Prinses Beatrix Fonds in Den Haag. Voor internationale samenwerking en uitwisseling van informatie is zij lid van de EPDA (European Parkinson's Disease Association).

Voor uitgebreide informatie kijk op www.parkinson-vereniging.nl

Kosterijland 12 3981 AJ Bunnik
Postbus 46 3980 CA Bunnik
telefoon 030 656 13 69

info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

De navolgende brochures:

- **De Parkinson Vereniging**
- **De Ziekte van Parkinson**
 - **Parkinsonismen**

zijn direct verkrijgbaar via de Parkinson Vereniging te Bunnik, of evenals diverse andere te downloaden vanaf onze website.

Natuurlijk kunt u ook bij ons terecht voor alle informatie en/of zich aanmelden als lid of donateur.